

*Récit de Fabienne, atteinte de NF2, membre du GER-NF*

Je suis atteinte d'une maladie orpheline diagnostiquée en 1998. Du diagnostic à l'année 2008, la maladie est restée stable mais entre ces dates j'ai eu 2 radiothérapies qui ont eu des effets secondaires qui ont péjoré ma santé, soit une méningite et des crises d'épilepsie.

Et c'est en automne 2009 que ma maladie a commencé à se péjorer chaque année un peu plus.

Ce qui a beaucoup changé ma mobilité est une intervention chirurgicale en été 2010. Depuis là, j'ai besoin d'un moyen auxiliaire pour me déplacer !

Actuellement j'ai principalement des problèmes auditifs importants aux deux oreilles, et une grande difficulté à me mouvoir,

Comme il n'y a pas de médicament spécifique pour ma maladie, je prends des médicaments ordinaires pour les douleurs et des antiépileptiques.

Je ne travaille plus depuis 1999.

Malgré un grand handicap je vis seule dans un appartement de 2 pièces et demi accompagnée d'un petit chien que j'ai depuis 14 ans.

Quand je pouvais marcher normalement je sortais mon petit chien 3 fois par jour, et j'assumais seule les tâches domestiques. Dans mon temps libre, j'ai toujours aimé faire des puzzles, des mots croisés, lire les journaux, et regarder la TV.

Maintenant, je fais tout ce que peux moi-même, mais j'ai besoin de beaucoup d'aide pour les choses de la vie quotidienne, par exemple, je ne peux plus sortir mon chien toute seule. J'occupe toujours mes journées à faire des mots croisés et à lire les journaux. Ma maladie et les médicaments me fatiguent beaucoup et j'ai besoin de beaucoup me reposer.

*Fabienne*